



Alexane Bélanger  
9 ans

Atteinte d'une délétion du  
chromosome 16

## Enfant Soleil du Bas-Saint-Laurent

**Avoir un enfant différent, c'est accepter de vivre dans l'inconnu. C'est gérer l'imprévisible. C'est s'obliger à ne considérer que le moment présent.**

Parce que l'avenir, pour la famille d'Alexane, c'est angoissant. Comment se comportera-t-elle à l'adolescence avec tous les changements qui viennent avec cette période? Sera-t-elle autonome? Acceptera-t-elle de prendre sa médication quotidienne? Sera-t-elle en mesure de faire des choix judicieux pour sa santé et pour son bonheur?

Alexane est atteinte d'une délétion du chromosome 16. Cette anomalie est la cause, chez elle, de nombreux problèmes de santé. Elle souffre, entre autres, d'épilepsie, d'un trouble du déficit d'attention sévère et de dysphasie (trouble du langage et de la communication). Elle présente également des traits autistiques, qui rendent ses relations avec les autres plus difficiles...

C'est vers l'âge de 2 ans que ses parents commencent à percevoir que leur fille est différente des autres enfants. Alexane ne marche toujours pas et a du mal à s'exprimer. À 4 ans, elle cherche encore ses mots... L'entrée à la maternelle est un moment clé dans la vie d'Alexane, puisque son enseignante remarque elle aussi que «quelque chose ne va pas». Des prises de sang analysées en génétique à Ste-Justine, puis différents tests passés en neurologie, à Rivière-du-Loup d'abord, puis au Centre mère-enfant Soleil à Québec, confirment le diagnostic d'anomalies chromosomiques.

«C'est plus facile depuis que la maladie est nommée. On apprend à fonctionner, à vivre avec cette réalité. On aide Alexane à se donner des moyens pour se faire une routine. On consulte avec elle ergothérapeutes, physiothérapeutes et orthophonistes, entre autres, pour développer son autonomie», raconte sa maman.

«Lorsque notre fille passe ses examens en neuro, nous voyons le logo d'Opération Enfant Soleil, qui met de la chaleur dans notre vie. Et dans les moments d'attente au Centre mère-enfant Soleil, on peut se changer les idées dans la magnifique cour intérieure financée par Opération Enfant Soleil. Continuez d'aider nos enfants, on a tellement besoin de vous!»

*La famille d'Alexane vous remercie d'être là pour elle et pour tous les enfants malades du Québec!*

**Sonia Marquis, Francis Bélanger, Laurence et Zack**

Les petits miracles  
n'arrivent pas seuls

Visitez le [www.operationenfantsoleil.ca](http://www.operationenfantsoleil.ca)  
pour découvrir le parcours de tous les Enfants Soleil  
de la province à travers des fiches et des vidéos.

Vous souhaitez vous impliquer?  
Communiquez avec nous: 1 877 683-2325  
[oes@operationenfantsoleil.ca](mailto:oes@operationenfantsoleil.ca)